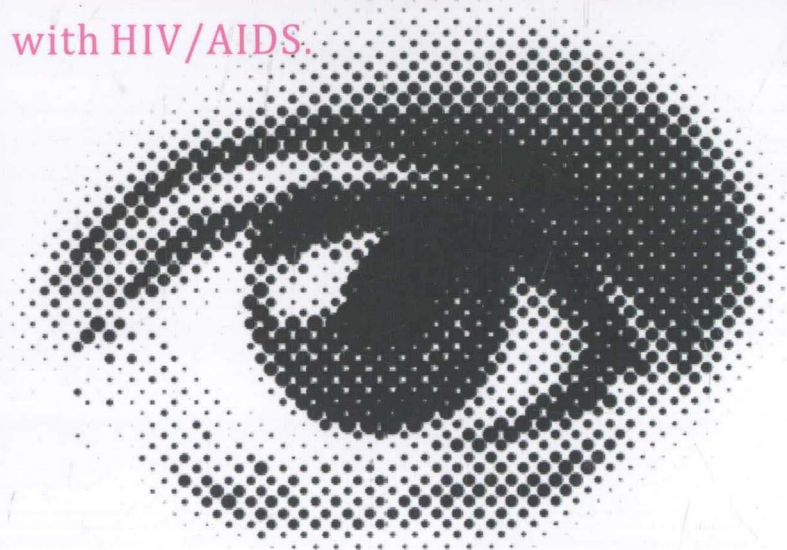


The Real Cases of People Living
with HIV/AIDS.



艾滋病

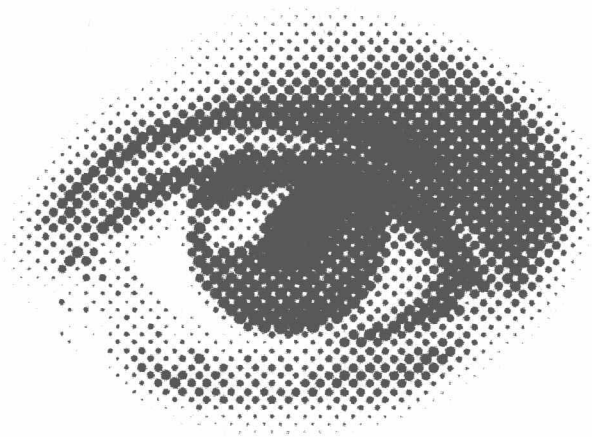
病毒感染者和病人

的真实故事

万绍平 申泰华 ⊙ 主编

四川科学技术出版社

*The Real Cases of People Living
with HIV/AIDS.*



艾滋病

病毒感染者和病人

的真实故事

万绍平 申泰华◎主编

四川科学技术出版社

图书在版编目(CIP)数据

艾滋病病毒感染者和病人的真实故事/万绍平主编. - 成都:四川科学技术出版社,2014.2

ISBN 978 - 7 - 5364 - 7837 - 4

I. ①艾… II. ①万… III. ①获得性免疫缺陷综合征 - 防治 IV. ①R512.91

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2014)第 023413 号

艾滋病病毒感染者和病人的真实故事

AIZIBING BINGDU GANRANZHE HE

BINGREN DE ZHENSHI GUSHI

出品人 钱丹凝

主 编 万绍平 申泰华

责任编辑 郑 尧 陈敦和

封面设计 张维颖

版式设计 肖 伊

责任出版 周红君

出版发行 四川科学技术出版社

成都市三洞桥路 12 号 邮政编码 610031

官方微博: <http://e.weibo.com/sckjcb>

官方微信公众号: sckjcb

传真: 028 - 87734039

成品尺寸 146mm × 210mm

印张 7.75 字数 200 千

印 刷 彭州市盛发印务有限责任公司

版 次 2014 年 3 月第一版

印 次 2014 年 3 月第一次印刷

定 价 28.00 元

ISBN 978 - 7 - 5364 - 7837 - 4

■ 版权所有 · 翻印必究 ■

■ 本书如有缺页、破损、装订错误,请寄回印刷厂调换。

■ 如需购本书,请与本社邮购组联系。

地址/成都市三洞桥路 12 号 电话/(028)87734035 邮政编码/610031

《艾滋病病毒感染者和病人的真实故事》

编 委 会

策 划 徐保华 杨 莉

主 编 万绍平 申泰华

副主编 刘明艳 黄 磊

编 委 (以姓氏笔画为序)

万绍平 四川省医学科学院·四川省人民医院

于 滨 广汉市疾病预防控制中心

王 波 西充县疾病预防控制中心

申泰华 武侯区疾病预防控制中心

叶 方 民盟四川省委

刘明艳 龙泉驿区疾病预防控制中心

李 玲 四川省中默项目办公室

汪 红 四川省医学科学院·四川省人民医院

何碧春 四川省中默项目办公室

杨千金 三台县疾病预防控制中心

杨 叶 四川省医学情报研究所

陈 朴 乐至县疾病预防控制中心

金 蕾 武侯区疾病预防控制中心

凌 东 武侯区疾病预防控制中心

都 佳 武侯区疾病预防控制中心

高 高 自由职业者

黄 磊 武侯区疾病预防控制中心

卿立刚 武侯区疾病预防控制中心

彭高敏 武侯区疾病预防控制中心

审 稿 叶 方 杨 叶

编 辑 卿立刚

前 言

自 1985 年首次报告艾滋病疫情以来,虽然我国政府和社会作出了巨大的努力,但由于我国地域广、人口多、人口流动性大、贫困人口多,吸毒贩毒、卖淫嫖娼等现象短时间难以根除,人们的性观念和性行为改变等流行危险因素的存在,艾滋病已蔓延至全国各地,局部地区呈现高流行态势。艾滋病已波及我国社会的各类人群,并导致成千上万的人死亡。可以说,艾滋病已成为我国的重大公共卫生问题,对我国人民群众的健康构成较大威胁,对社会的稳定、经济的发展也有潜在的影响。

面对严峻的艾滋病疫情,我国很多群众对艾滋病普遍存在轻视和歧视现象,缺乏应对能力。我们认为只有有效提高大众应对艾滋病的能力,才能控制艾滋病在我国的进一步蔓延。这就是要让大众知道艾滋病的危害性、危险性和应对方法,并采取相应的行动,包括安全性行为、安全注射行为、母婴阻断,及时进行艾滋病检测,发现阳性后及时进行治疗等。

知识宣传对大众提高其应对艾滋病的能力固然重要,但采用讲述艾滋病病毒感染者和病人真实故事的形式可能会起到更好的警世作用。这样会让大众在多种职业、多种生活经历的艾滋病病毒感染者和病人身上,看到自己的影子,产生共鸣,产生兴趣,留下深刻印象,从而了解艾滋病、重视艾滋病,并进一步掌握艾滋病防治知识与应对方法,从而提高应对艾滋病的能力。同时,也有助于

消除大众对艾滋病病毒感染者和病人的歧视。

各地疾病预防控制中心的艾滋病防治专业人员在工作中接触了大量的艾滋病病毒感染者和病人,这些感染者和病人中有大量发人深省的故事。由于艾滋病防治专业人员与艾滋病病毒感染者和病人建立了良好的相互信任关系,使得访谈并记录他们的故事成为了可能。

本着知情同意、保密的原则,2011—2012年,成都市武侯区疾病预防控制中心从数百名艾滋病病毒感染者和病人中,精选出部分有代表性者,多为生活在大城市的艾滋病病毒感染者和病人,组织相关人员对他们进行了深入访谈。2012—2013年四川省中国—默沙东艾滋病合作项目办公室(以下简称四川省中默项目办)组织有关项目县的专业人员选择了一些生活在小城市和农村的艾滋病病毒感染者和病人,对其中有代表性者进行了深入访谈。然后,相关作者在对艾滋病病毒感染者和病人深入访谈记录的基础上,整理成多个故事,从而形成了本书初稿的主要内容。同时,为让读者了解广大艾滋病防治工作人员爱岗敬业、任劳任怨、开拓创新、攻坚克难的工作情况,又访谈了数名一线的艾滋病防治人员。其访谈记录也纳入本书,希望促进大众对我国艾滋病防治工作人员的理解和支持。之后,四川省中默项目办组织有关专家对初稿进行了反复的修改,并于2013年6月最后定稿。

本书所述艾滋病病毒感染者和病人的故事涉及的艾滋病病毒传播途径有男女朋友传播、家庭内传播、商业性性传播、男男性行为传播、吸毒传播、母婴传播,含盖了艾滋病的3条传播途径,共14个故事,涉及艾滋病病毒感染者和病人24名,其中有几岁的小女孩、青壮年男女、80多岁的老人,有初中生、大学生、护士、农民、打工者、保安、服务员、摄影师、导游、宾馆经理、餐厅经理、私企老

板、公务员等。这些人的年龄、职业、家庭背景多有不同,曾经也拥有过幸福的生活,但艾滋病病毒对他们个人、家庭都造成了巨大危害和影响。面对染上艾滋的不幸,我们真心地希望他们能够坚强的面对,拥有快乐、幸福的生活;希望社会对他们多一分宽容、理解和支持;也希望他们规范自身的行为,避免使他人染上艾滋病。

为保护艾滋病病毒感染者和病人及其家人的隐私,本书中所涉及的人物,除了艾滋病防治专业人员外,均为化名。

本书既可供我国各类人群阅读,特别是青少年、流动人口等重点人群,吸毒者、男男性行为者、性工作者等高危人群阅读,也可供全国各地从事艾滋病防治工作的专业人员、管理人员、研究人员以及健康教育人员等参考。希望读者可从本书获取有用的信息,慎重选择生活方式,采取预防艾滋病的安全行为,及时检测和治疗,提高应对艾滋病的能力,健康快乐的生活。

由于编者水平有限,书中不足之处在所难免,敬请读者指正。

正本书付梓之际,特别对支持、关心本书编写的默沙东公司(中国)市场准入部王晓晔总监,中默项目国家项目办刘翔主任(外方)、刘中夫主任(中方),默沙东艾滋病基金会杨新宇经理、叶少东副主管、黄刘宇副主管、王璇官员,省卫生厅王正荣副厅长等领导以及参与本书编写的有关专家、各级项目参与人员表示衷心的感谢!

编 者

2013年6月

目 录

美女大学生访谈录.....	1
拿什么为爱情买单	11
病毒在领证前被发现	18
送 子	33
“怪病”引发的悲剧	38
希 望	45
小天的忏悔	50
露露的遭遇	80
阿文的经历.....	102
小强的噩梦.....	136
摄影师的故事.....	167
14 岁的艾滋男生	194
老与少的“艾情”	200
曾经的大老板.....	203
防艾医生访谈录.....	223



美女大学生访谈录

欣乐是一名时髦漂亮的女大学生。她是在我们接触到艾滋病病毒携带者当中,唯一一个在上大学期间感染上的。和同龄的大多数女孩子一样,欣乐也爱美爱漂亮。可谁又了解,这样一位可能每天都会与我们擦身而过的女生,仅仅因为与一个男人的正常男女朋友交往,而感染了艾滋病病毒的呢?热恋中的青年男女情至浓处难自抑,往往只注意意外怀孕与否,却忽略了安全性行为。欣乐这样的案例,也许每天都在上演。她决定走出阴影,直面我们的采访,实在是非常勇敢、坚强。

本来今天我是想以她的访谈来写一个关于艾滋病病毒携带者的故事,但是当我重新审视对欣乐的访谈记录后,我却发现我不知道该如何去写。因为在这次的记录当中,我发现所有的一切都是那么的普通自然,是那么的波澜不惊,没有一点波折。我敢断定这样的事情在中国任何一所大专院校里面肯定都会找到类似的版本,普通得不能再普通的了。

也许,你对这个故事的理解比我更深刻,能够写得比我更精彩,从中看到和体会到的道理也能比我更深远……于是,我把对欣乐的这次访谈记录呈现于此,供读者阅读。

作者:介绍下你自己和你的家庭吧。

欣乐:我叫欣乐,今年26岁。我父母都是在忙着做生意,非常繁忙,平时根本顾不上照顾我。但我却并没有像大家想象中那样



堕落成一个坏女孩。相反，我在考高中时，就凭自己的实力考进了C市的某个重点中学，成绩在班上也一直名列前茅。

作者：你应该算是那种家境好、成绩也好的全优型女生了。你在班上应该是非常的具有人气吧？

欣乐：（笑了一下）嗯，对。其实正是因为这样，所以我觉得这让我自己的性格变得非常好强和高傲，觉得自己鹤立鸡群，就感觉和班上那些同龄人没有共同语言，往往看不起他们，觉得自己与他们不在一个层次，因此我喜欢与年纪比自己大的人打交道。

作者：你喜欢与年纪比自己大的人打交道，是不是因为他们具备了更加丰富的社会阅历，能够比你那个年龄段的人看得更远，想的更宽？你觉得这种个性对你产生了什么影响呢？

欣乐：是的，的确如此。我男朋友的年龄都一直比我大，在大学里面我绝对不会和同龄同学进行男女之间的交往。

至于影响……哎，说不上来，也许正是因为这样的性格，才造成了我今天的悲剧吧。我觉得我当时太高傲了，才会产生这么极端的想法，固执地认为年纪大的人才会看得更远，能够从他们身上学到东西。

现在我回想起，明白了其实同龄人当中也有许多见识卓越的人……可能这也是对我的一个讽刺吧，我想要看得更远，结果自己却把自己的双眼给蒙蔽了。

作者：既然如此，那么你哪一年进的大学？在大学里面你是不是非常热衷于一些社会实践活动，想早日接触社会，增添丰富自己的阅历？

欣乐：我2006年进入××大学学习。在大学里面我还非常的好强，我每年都凭自己的努力拿了奖学金，然后又竞选了学生会主席。当时我们系搞新年晚会，都还是我去拉的赞助，把钱给凑齐了的。

作者：怎么拉的赞助能不能说一下？

欣乐：其实这个非常简单。就是我知道当时的伊利牛奶和蒙



牛牛奶正在争夺 C 市的市场吧……

作者:你是怎么知道他们在争夺市场的呢?

欣乐:很简单啊,我在 C 市的中心商业街逛街的时候,看到他们两个品牌一个在东边摆点促销,一个在西边摆点促销,相距不过五六米。当时我去问了问他们的工作人员,听他们说已经在这里摆了一周时间,而且还将继续下去。于是,我就断定他们是在争夺市场。

作者:嗯,看来你十分具备商业头脑哦,居然能通过这样一个摆点小事就看出商家争夺市场的本质。

欣乐:刚才我不是说我喜欢看得远嘛(笑)。然后我想他们既然是为了争夺市场,大学里面这块市场肯定是不可能放弃的。当得知要拉赞助搞新年晚会的消息时,我第一时间就想到了伊利和蒙牛争夺市场这个事情。

于是我马上联系伊利公司。我以学生会干部的身份保证让他们进学校来摆点促销,安排我们的人给他们进行宣传和发放牛奶。

作者:意思就是新年晚会的赞助当时一提出来你就有眉目了?

欣乐:嗯,是的。他们的这次摆点促销效果非常好,他们得到了比预期值还要高的收益,于是我顺理成章地提出了要他们赞助我们系新年晚会的事情。这个时候对方也就非常干脆地同意了。

作者:呵呵,看来你很适合做生意嘛。

欣乐:谢谢!其实我也一直都想往那方面发展。毕业后我做了销售的工作,基本上很多时候都是当月的销售冠军。

作者:既然这么出色,那肯定大学里面追你的男生不少吧?刚才你也说了,同龄人当中也有很多见识卓越的人,你当时就没有想过和大学里面的同学谈谈恋爱,确定一下男女朋友关系吗?

欣乐:哎……这个道理,其实都是在我毕业后过了很久我才悟到的,当时在大学里面心高气傲,看不起这个看不起那个,现在想想,觉得自己非常可笑。其实人与人之间都是相互的,你看不起人家,人家未必看得起你。



这样的个性,造成了我在读书的时候都没几个知心朋友,这是很遗憾的事。有时候我看到身边的同事和一些认识的人在和他们读书时代的朋友们玩得不亦乐乎的时候,心里还是非常羡慕他们。

作者:原来如此。那想必你大学里面交到的男朋友也是年纪比你大的人吧?

欣乐:嗯,是的,就是那次拉赞助的时候,通过在伊利牛奶公司工作的人认识的。

作者:能说说他吗?

欣乐:他开了一家投资公司,算是一个小老板。整体给人感觉非常自信和成熟,一看就是那种非常讲究和非常具有小资情调的人。

作者:这样的情调对女大学生是最致命的了,哈哈。

欣乐:或许吧(笑)。他名叫王建(化名),穿着休闲,体型修长,说话大气。通过日常生活细节之处能察觉到他的经济实力不错,是一个非常可靠的男人。

作者:你们是如何逐步深入接触的呢?

欣乐:当时他留了我的电话。快放寒假的时候,经常开车过来接送我,还时不时的给我买一些东西和小礼品,让我感到非常惊喜。他也还经常给我宿舍的舍友们买一些吃的,让舍友们对他都大有好感。

也许正是因为他这种对女生讨欢心的手段还有就是在舍友面前放不下的虚荣心吧,慢慢地我就和王建确定了恋爱关系。

作者:嗯,其实蛮不错。这么看来,王建是一个十分有情趣的人,而且经济实力也蛮好,各方面都很优秀。不知道他有没有一些什么缺点?

欣乐:缺点还是很多,你是指哪方面?

作者:其实哪方面都可以,只要你觉得方便说出来,都 OK。

欣乐:嗯……(犹豫一下)其实他喜欢去酒吧。经常约他的朋友们一起喝酒,这是我发现的他的一个缺点。



作者:严格来说,这不应该算是缺点。

欣乐:不是你想的那样,他每次去酒吧,都会带上我。我发现他约出来的那些朋友,感觉都是一些不三不四的人。我还发现他们每次在包房里面,会用一些瓶瓶罐罐的东西来吸烟。那个烟看起来都不像是普通的烟丝,就是一些颗粒和粉末。我怀疑他们在吸毒。

作者:听起是有点像,那么你问他没有?

欣乐:质问过几次了,但他每次都否认。

我也认为是不是自己多心了,心想他有一个自己打拼的事业,手底下也有那么多员工,走到哪里都是一个风风光光的人,不管怎样都不可能去吸毒吧?

在我印象中,吸毒的都是些衣衫褴褛的无业游民,没看到像他这种衣冠楚楚的吸毒者。

作者:这个倒是不一定。有些有钱人,在财富积累到一定程度的时候,就想要寻找其他的刺激,有些意志不坚定并且被别人蛊惑的人可能就走上吸毒这条不归路了,我最近采访的一位感染者就是这样的。

欣乐:然后我对他也无可奈何,只有听之任之。

作者:这是哪一年的事?

欣乐:2008年,这时我读大二了。我们是在大一的寒假期间在一起的。

作者:哦,差不多有一年时间了。那在这期间,你们有没有发生过什么亲密的接触?

欣乐:……有(尴尬)。

作者:没事,你不用害羞,我们只是需要找出感染途径和大概的感染时间罢了。

欣乐:在一起的时候,和他发生过几次关系……

作者:他是你唯一交往过的男朋友吗?

欣乐:是的,也只和他发生过关系。



作者:和他发生关系的时候,他戴安全套了吗?就是我们所说的安全性行为?

欣乐:没有。他是我交往的第一个男朋友。因为父母常年在外面做生意,念书时亲密朋友也不多,我和他发生关系的时候都不太懂,所以根本不知道要采取安全措施。

作者:那么你是怎么知道自己染上艾滋病的呢?

欣乐:说来好笑。在2008年的国庆那天,我和我母亲逛街,路过一个献血车,当时我们决定去献血,为社会作点贡献。结果献血后没多久,就接到了疾控中心的电话,叫我过去一趟。

直到那个时候我才知道自己感染上了艾滋病,不然我自己可能到现在都不会知道自己身体内有艾滋病毒。

作者:能向我们描述下当时的情景吗?

欣乐:我当时接到疾控中心电话时候挺懵的,以为可能是血液出什么问题了,根本就没有往艾滋病这方面想。

当疾控中心的医生仔细给我解释了这个病时,我当时整个人都傻了,感觉这辈子都被毁了,当时精神就崩溃了,哭了很久很久,完全不能接受。

后来在医生的耐心解释下,我才知道这个病的三个传播途径,医生让我仔细回忆可能感染的途径,我知道,就只可能是他传染给我的了。

作者:那当时你们还在交往?你回家去后怎么处理的呢?

欣乐:当时我还和他一起住在学校附近的出租屋里。我当时昏昏沉沉地回到家,见到他后我就质问他,可他承认。他说他没有这个病。

作者:据你的分析,也只有判断是他让你感染上的,是吗?

欣乐:当时不知道,我的思维完全处于混乱状态。其实我对那段时间发生的好些事都已经记不起来了,就好像记忆出现了空白段。

作者:因太痛苦了,所以下意识地屏蔽了那些不好的事?



欣乐:可能是吧。他说他绝对没有这个病,说我都是胡说。我一再追问,他还动手打了我(苦笑)。

作者:那你觉得他知不知道自己也被感染了昵?

欣乐:我觉得他可能是知道的,那段时间因为这件事情我们常常吵架。但当我向他逼问时,他又强迫我和他发生了关系。

作者:没有戴套?

欣乐:是的,他当时说既然你不信,那你就感染我吧,我不怕这个病。

作者:他真的这样说?

欣乐:是的,我当时很单纯,那段时间也很痛苦,想着这个病那么可怕,可他都和我又发生关系,可能并不是他害的我。可是后来仔细回忆,你想想,一个正常人可能这样吗?正常人都避之不及吧,他当时的表现太不正常了。我想,他肯定知道自己有这个病。

作者:那你们后来……?

欣乐:后来,因为我心情低落,为这个事情常常吵架,然后分开了(有点不愿谈及具体经过)。

作者:这些事情,当时你父母都知道吗?

欣乐:不知道,我根本不敢和父母说。我能怎么说呢?说他们辛苦养大的女儿,因为和不干净的男人交往染上了这个病的?

那段时间我的心理压力非常大,整个人都处在崩溃的边缘……怎么说呢?其实我当时甚至想到死,还割过腕,你看(向笔者展示左手手表下掩住的疤痕)。当时真是承受不住了,就觉得一了百了最好,还不会让父母觉得那么丢人。

作者:那你后来是怎么度过这段困难时光的呢?

欣乐:是我现在的男朋友,是他帮助我打开心结,把这件事告诉了我父母的。

作者:他知道你感染了这个病?他是感染者吗?

欣乐:不是。他是我的大学同学,他很健康,并没有感染上这个病。你一定觉得很奇怪,认为他是不是疯了?呵呵,其实当初我



听到他要我和他交往时,也是这样觉得的。

作者:能和我们分享吗?

欣乐:当时我知道自己被感染了,和王建也已经分手了,自己压力很大,连学校的课也不愿意去上,成天不想出门,总觉得好像所有人都知道了,都很歧视我,自己都看不上自己。他其实喜欢我很久了,当时就比较关心我的状态,他也并没有逼问我发生了什么事,就在身边默默地陪着我,对我很关心。就这样潜移默化,我当时也快承受不了了。有一次就和他摊牌,让他放弃,说我得了这样的病,是肯定不会和他在一起的。我当时确实是压力太大了,都没有考虑过他是否会到处传播我的病情,可能被他照顾久了,下意识觉得他是可靠的。可他当时沉默了很久,第二天却告诉了他还是想要和我在一起。

作者:他就像你最后一棵救命稻草?

欣乐:(非常欣慰地笑)可以这么说,但我当时还是不愿意。你想想,有人能对你这么好,可你能这么自私,去害他吗?我做不到,所以我对他说,只愿意做普通朋友。可他一直都没有放弃,对我很照顾。差不多过了2年,我心理上才接受了他。这个时候,他劝我把这个事情告诉父母,对我做了很多的思想工作。后来,还是他陪同我和父母说的。

作者:你父母肯定受的打击不小。

欣乐:是的,我觉得最对不起的就是父母,如果当初我不那么幼稚,在和王建交往时能多了解些知识,可能就不会感染上这个病了。

作者:能问你个敏感问题吗?

欣乐:行,你问吧。

作者:你和现在的男朋友之间发生关系了吗?他有没有去做检查?

欣乐:刚和他在一起的时候我也是不愿意和他发生关系,很怕害了他一辈子。后来通过疾控医生的仔细讲解,知道安全性行为